



Til:
Socialminister Eva Kjer Hansen
Beskæftigelsesminister Claus Hjort Frederiksen
Socialudvalget
Arbejdsmarkedsudvalget

Frederiksholms Kanal 2, 3
DK-1220 København K

Telefon 33 14 00 10
Fax 33 14 55 09

mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

Den 20. marts 2007

Udtalelse fra Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser har i forbindelse med repræsentantskabsmøde 16.-17. marts 2007 drøftet tab af dagpengerettigheder efter forældres pasning af deres handicappede børn, der udføres for vederlag frem for anden aflønning.

Sjældne Diagnoser finder det uacceptabelt, at aflønningsformen i forbindelse med forældrenes pasning af deres handicappede børn kan føre til, at omsorgspersonen mister sine rettigheder i dagpengesystemet, og således kan komme utilsigtet i klemme.

Sjældne Diagnoser opfordrer regeringen og de politiske partier til at ændre reglerne, så pasning af handicappede børn ikke medfører tab af dagpengeret.

Yderligere kommentarer: Formand Torben Grønnebæk, tlf. 4142 5760

Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 34 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap. Formålet med Sjældne Diagnosers arbejde er at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper. Se www.sjaldnediagnoser.dk

**Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 34 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap
Vi arbejder for at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper**

22q11 Foreningen Danmark • Alfa-1-foreningen • Angelmanforeningen i Danmark • Crouzonforeningen i Danmark • Danmarks Apertforening • Danmarks Bløderforening • Dansk Forening for Albinisme • Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen • Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Dansk Forening for Tuberos Sclerose • Dansk Spielmeier-Vogt Forening • Dansk Tourette Forening • Ehlers-Danlos foreningen i Danmark • Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark • Foreningen for Von Hippel Lindau patienter og pårørende • Galaktosemiforeningen i Danmark • Gaucher Foreningen i Danmark • Handicappede Børn Uden Diagnose (HBU) • Immun Defekt Foreningen • Landsforeningen for arm- og bedefekte • Landsforeningen for Marfan Syndrom • Landsforeningen for medfødt blærektopi • Landsforeningen for Prader Willi Syndrom • Landsforeningen for Sotos Syndrom • Landsforeningen for Væksthæmmede • Landsforeningen mod Huntingtons Chorea • Landsforeningen Rett Syndrom • Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose • Mitochondrie-foreningen i Danmark • Polycytemi Foreningen i Danmark • Porfyriforeningen Danmark • Rygmarvsbrokforeningen af 1988 • UniqueDanmark • WilsonPatientforeningen